RÉGIE RÉGIONALE
DE LA SANTÉ ET DES
SERVICES SOCIAUX
DE MONTRÉAL-CENTRE

Programmes d'aide matérielle

Bilan d'activités 1999-2000

Rapport déposé le 24 novembre 2000

REMERCIEMENTS

Nous remercions de façon particulière madame Danielle Desnoyers de la firme M^3E pour sa précieuse collaboration et son implication à la préparation de ce document.

Nous remercions également nos partenaires fiduciaires régionaux, pour avoir participé activement aux travaux d'évaluation des programmes «Oxygénothérapie à domicile» et «Chaussures orthétiques».

Madame Francine Mitchell
Chef de service
Service régional de soins à domicile
Hôpital Maisonneuve-Rosemont

Monsieur Guy Charron
Responsable du service orthèse-prothèse
Institut de réadaptation de Montréal

Enfin, nous remercions les membres de l'équipe de gestion des programmes d'aide matérielle pour leur contribution inestimable et leur dévouement.

Madame Monique Labrie, technicienne en administration
Madame Francine Lortie, secrétaire - commis senior

Paul Trahan, conseiller
Gestionnaire des programmes

Liette Bernard, ergothérapeute
Conseillère aux établissements

106-06091/

TABLE DES MATIÈRES

1. INTRODUCTION
   - 1.1 LE MANDAT 1
   - 1.2 LE CONTEXTE 2
     - 1.2.1 Une gestion régionale 2
     - 1.2.2 Les enjeux régionaux 3

2. LES PROGRAMMES EN GÉNÉRAL
   - 2.1 LE PORTRAIT DE LA DEMANDE 4
   - 2.2 LA SITUATION BUDGÉTAIRE GLOBALE 4
   - 2.3 LA GESTION 4

3. LES AIDES À LA VIE DOMESTIQUE ET À LA VIE QUOTIDIENNE
   - 3.1 LE GUIDE DE GESTION 7
     - 3.1.1. Les principes généraux 7
     - 3.1.2 Les principes de gestion 7
     - 3.1.3 La clientèle couverte 7
     - 3.1.4 Les modalités d'attribution 8
   - 3.2 L'ÉTAT DE LA SITUATION 8
     - 3.2.1 Le portrait de la demande 8
     - 3.2.2 Le portrait des aides fournies 9
     - 3.2.3 Le portrait de la clientèle desservie 9
     - 3.2.4 L'accès au programme 10
     - 3.2.5 La situation financière 11
   - 3.3 LA GESTION 11

4. LES FOURNITURES POUR LES FONCTIONS D'ÉLIMINATION
   - 4.1 LE GUIDE DE GESTION 13
     - 4.1.1 Les modalités d'attribution 13
   - 4.2 L'ÉTAT DE LA SITUATION 13
     - 4.2.1 Le portrait de la demande 13
     - 4.2.2 Le portrait des fournitures attribuées 14
     - 4.2.3 Le portrait de la clientèle desservie 15
     - 4.2.4 L'accès au programme 15
     - 4.2.5 La situation financière 16
   - 4.3 LA GESTION 16

TABLE DES MATIÈRES
(SUITE)

5. LES CHAUSSURES ORTHÉTIQUES
   - 5.1 LE GUIDE DE GESTION 18
     - 5.1.1 Les modalités d'attribution 18
   - 5.2 L'ÉTAT DE SITUATION 18
     - 5.2.1 Le portrait de la demande 18
     - 5.2.2 Le portrait des aides fournies 19
     - 5.2.3 Le portrait de la clientèle dessevie 19
     - 5.2.4 L'accès au programme 19
     - 5.2.5 La situation financière 20
   - 5.3 LA GESTION 20

6. OXYGÉNOTHÉRAPIE À DOMICILE
   - 6.1 LE GUIDE DE GESTION 21
     - 6.1.1 Les modalités d'attribution 21
   - 6.2 L'ÉTAT DE SITUATION 21
     - 6.2.1 Le portrait de la demande 21
     - 6.2.2 Le portrait des aides fournies 22
     - 6.2.3 Le portrait de la clientèle desservie 23
     - 6.2.4 L'accès au programme 24
     - 6.2.5 La situation financière 25
   - 6.3 LA GESTION 26

7. LE FONDS DE SUPPLÉANCE RÉGIONAL
   - 7.1 LE CADRE DE GESTION 28
   - 7.2 L'ÉTAT DE SITUATION 28
     - 7.2.1 Le portrait de la demande 28
     - 7.2.2 Le portrait de la clientèle 29
     - 7.2.3 Le portrait des aides fournies 29
     - 7.2.4 L'accès au programme 29
     - 7.2.5 La situation financière 29
   - 7.3 LA GESTION 30

8. AIDES NON COUVERTES
   - 8.1 LE CADRE DE GESTION 31
   - 8.2 L'ÉTAT DE SITUATION 31
     - 8.2.1 Le portrait de la demande 31
     - 8.2.2 Le portrait de la clientèle 31
     - 8.2.3 Le portrait des aides fournies 32
     - 8.2.4 L'accès au fonds 32
     - 8.2.5 La situation financière 32
   - 8.3 LA GESTION 33

TABLE DES MATIÈRES
(SUITE)

9. ANALYSE DES PROGRAMMES

9.1 L'ACCÈS AU FINANCEMENT **34**

9.2 L'ATTEINTE DES OBJECTIFS **34**

9.2.1 Améliorer les services d'attribution et de distribution **34**

9.2.2 Harmoniser l'attribution et la distribution **34**

9.2.3 Offrir une meilleure réponse aux personnes **34**

9.2.4 Simplifier les procédures administratives pour la clientèle et les intervenants **34**

9.2.5 Offrir au MSSS et aux organismes concernés un portrait de la situation **35**

1. INTRODUCTION

Jusqu'en octobre 1998, l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) assurait la gestion de certains programmes d'aide matérielle aux personnes handicapées au sens de la Loi, soit des personnes qui présentent une déficience significative et persistante au niveau moteur, organique, psychique, cognitif ou intellectuel.

La gestion de ces programmes a alors été transférée au ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) avec les objectifs suivants[1] :

- Améliorer les services d'attribution et de distribution des aides aux personnes ayant des incapacités ;
- Harmoniser l'attribution et la distribution des aides, par une couverture uniforme assurée à toute la population handicapée du Québec ;
- Permettre une meilleure réponse aux besoins des personnes ayant des incapacités en s'assurant qu'elles possèdent les aides nécessaires à leur autonomie et leur sécurité ;
- Simplifier les procédures administratives pour la clientèle et les intervenants chargés de l'application du programme ;
- Donner au Ministère et aux organismes concernés par des personnes ayant des incapacités, un portrait des aides fournies, des usagers desservis, des coûts et des mesures à prendre pour corriger des iniquités.
- Le transfert s'accompagnait d'un guide de gestion pour chacun des programmes.

1.1 LE MANDAT

Le présent mandat vise les programmes suivants :

- Programme sur les aides à la vie domestique et à la vie quotidienne ;
- Programme de fournitures pour les fonctions d'élimination ;
- Programme sur l'acquisition d'équipements et de fournitures d'oxygénothérapie pour les personnes handicapées ;
- Programme de chaussures orthétiques ;
- Le fonds destiné aux aides non couvertes lors du transfert des programmes d'aide matérielle de l'OPHQ ;

auxquels s'ajoute le fonds de suppléance régional pour l'acquisition d'équipements ou de fournitures spéciales nécessaires au retour ou au maintien à domicile.

[1] MSSS (1998), Instauration d'un programme sur les aides à la vie domestique et à la vie quotidienne, p. 4

Le cadre de gestion de chacun de ces programmes prévoit que la Régie régionale évaluera périodiquement le niveau d'atteinte des résultats en rapport avec les usagers visés, les aides fournies et les coûts inhérents. La Régie régionale n'a pas produit de bilan en 1998-1999. Le présent rapport constitue donc le premier bilan officiel depuis le transfert.

Il cherche à fournir l'évaluation des programmes selon les critères demandés. L'analyse se complète par l'identification des principales lacunes observées pouvant limiter l'atteinte des résultats recherchés et par la proposition de quelques pistes d'amélioration.

1.2 LE CONTEXTE

1.2.1 Une gestion régionale

Dans le guide de gestion, le MSSS recommande le traitement régional des demandes. Or, il appert que la gestion opérationnelle du programme ne relève pas de la mission d'une régie régionale. Alors que plusieurs régions ont opté, dès le départ, pour une gestion décentralisée en remettant la responsabilité et le budget aux CLSC, la Régie régionale de Montréal-Centre a favorisé une gestion centralisée durant une période de transition. La période de transition a été jugée nécessaire pour dégager un portrait clair des besoins et des ressources requises et de s'assurer que les modalités de gestion soient clarifiées.

La Régie pouvait ainsi :

- Dégager une vue d'ensemble de la situation régionale et évaluer les besoins réels ;
- Assurer l'équité entre les territoires de CSLC ;
- Mieux saisir les enjeux de la gestion du prêt d'équipement ;
- Redresser la situation financière ;
- Faire bénéficier la région de son pouvoir de négociation pour l'ajustement des budgets requis ;
- Clarifier et uniformiser les critères d'attribution des aides techniques et des fournitures entre les territoires de CLSC ;
- Faire bénéficier la région des économies d'échelle au moyen des achats en commun ;
- Rentabiliser les démarches administratives requises pour la mise à jour des dossiers transmis de l'OPHQ.

1.2.2 ***Les enjeux régionaux***

En raison de sa mission, l'OPHQ jouait le rôle d'organisme de dernier recours, qui intervenait une fois épuisées les ressources communautaires, locales et régionales. La régie régionale conserve ce rôle de dernier payeur une fois épuisées les possibilités de financement gouvernementales ou personnelles (LAAA, SAAQ, CSST, IVAC, RAMQ, Sécurité du revenu, assurances personnelles, etc.).

Au cours des années qui ont précédé le transfert des programmes, nous avons noté que les listes d'attente de plusieurs programmes de l'OPHQ atteignaient près de deux ans. Le fonds de suppléance régional devait alors être utilisé largement comme ressource de dernier recours afin d'éviter de compromettre la santé et la sécurité de la population ou l'efficience du réseau.

Lors du transfert, les listes d'attente avaient toutefois été entièrement éliminées grâce à une injection massive de fonds spécialement destinés à cette fin.

On note par ailleurs que le développement de programmes, tels les soins palliatifs à domicile ou les objectifs de réduction des durées de séjour en milieu hospitalier, repose dans une certaine mesure sur le financement adéquat des aides techniques ou des fournitures requises pour le maintien à domicile.

2. LES PROGRAMMES EN GÉNÉRAL

2.1 LE PORTRAIT DE LA DEMANDE

On note que la grande majorité des demandes proviennent des CLSC.

PROVENANCE DES DEMANDES RETENUES							
	AVQ AVD	Fonds de suppléance	Élimination	Aides non couvertes	Oxygéno-thérapie	Chaussures orthétiques	Total
CH	33	21	66	45	904	n/d	1069
CLSC	1191	99	595	29	6		1920
CR	61		46	122	1		230
CHSLD	1		3				4
Écoles spécialisées	1		12				13
Autres			16	20			36
Total	**1287**	**120**	**738**	**216**	**911**		**3272**

2.2 LA SITUATION BUDGÉTAIRE GLOBALE

Le budget disponible correspond au montant global reçu duquel on a soustrait 10% de frais de gestion pour tous les programmes dont les fonds proviennent du MSSS. Aucun frais de gestion n'est prévu pour le fonds de suppléance régional.

Les dépenses engagées incluent la révision des autorisations de 1998-1999 et les autorisations de l'année financière 1999-2000.

Programme	Budget disponible	Révision 1998-1999	Dépenses 1999-2000	Surplus ou (déficit)
AVQ - AVD	474 231 $	(8 750) $	1 179 935 $	(696 954) $
Fonds de suppléance	510 000 $	(1 311) $	113 352 $	397 959 $
Élimination	965 487 $	(166 118) $	789 133 $	342 472 $
Oxygénothérapie	634 052 $	(33 077) $	434 253 $	232 876 $
Chaussures orthétiques	149 116 $	149 116 $	149 116 $	- $
Aides non couvertes	122 152 $	(219) $	145 407 $	(23 036) $
Total	**2 855 038 $**	**(209 475) $**	**2 811 196 $**	**253 317 $**

2.3 LA GESTION

La Régie régionale a traité et retenu 3272 demandes, ce qui exclue toutefois les demandes pour les chaussures orthétiques, ces dernières étant traitées par l'établissement fiduciaire, l'Institut de réadaptation de Montréal.

- La Régie a consacré une moyenne de cinq postes au traitement des demandes, soit :
  - ✓ une ergothérapeute à temps complet ;
  - ✓ une secrétaire qui consacre environ 80 % de son temps à ce mandat ;

- ✓ trois commis à temps complet, dont une seule détient une sécurité d'emploi.

- L'année 1999-2000 a été marquée par une grande instabilité des ressources humaines affectées au traitement des demandes en raison de départs, de congés de maladie ou d'accident.

- La Régie régionale estime que le coût moyen de traitement d'une demande se situe autour de 100 $, ce qui couvre la réception de la demande, l'analyse, l'autorisation, le traitement de la réclamation et le paiement.

- Les besoins varient significativement d'un territoire de CLSC à l'autre notamment en raison de la structure démographique du territoire et des caractéristiques socioculturelles.

- On note que les pratiques professionnelles varient d'un territoire de CLSC à l'autre, car certains écarts ne peuvent être expliqués que par des considérations démographiques. À titre d'exemple, certains CLSC formulent certaines demandes visant des enfants alors que d'autres ne comptent aucun enfant de moins de 18 ans sur la liste de leurs clients desservis par les programmes d'aide matérielle.

- Le transfert des programmes a produit un effet inattendu. Les programmes d'aide matérielle, étant mieux connus des intervenants des services de base, ont été utilisés davantage. On a donc assisté à une recrudescence des demandes.

- Les cadres de référence précisent l'essentiel des modalités d'application des programmes et constituent des outils précieux pour l'uniformité provinciale. Cependant, certains éléments d'interprétation des règles d'attribution des aides font encore l'objet de discussions au niveau du MSSS et l'absence de prise de position oblige les intervenants et les conseillers régionaux à prendre des décisions délicates, ce qui pourrait compromettre l'uniformité souhaitée sur le plan national. Le MSSS tarde notamment à se prononcer sur les modalités de transfert des aides lors de déménagements interrégionaux. Certaines régies régionales ont entrepris de négocier des ententes qui devraient permettre de rendre le changement de région transparent pour l'usager, mais le projet ne fait pas consensus.

- On constate que l'embauche d'intervenants dans les services à domicile a augmenté significativement au cours des dernières années, mais que l'enveloppe allouée au financement des aides techniques n'a pas augmenté dans les mêmes proportions.

- Depuis le transfert des programmes, les budgets sont généralement connus autour de la sixième période de l'exercice financier, ce qui pose une difficulté importante pour la gestion des programmes offrant un financement récurrent. Pour l'année 1999-2000, les budgets ont été confirmés uniquement en décembre 1999, soit trois mois avant la fin de l'exercice financier.

- Une règle ministérielle prévoit la possibilité de transférer jusqu'à 10% du solde d'un programme excédentaire vers un programme déficitaire. Au 31 mars 2000, la Régie a procédé, avec l'accord du MSSS, à un transfert de fonds supérieur au 10% prévu. Le solde des programmes déclarant un surplus a ainsi été transféré vers le programme des aides techniques pour les AVQ-ADV dont le solde d'exploitation était nettement déficitaire. Le solde des crédits régionaux du fonds de suppléance y a également été réaffecté. Ces mesures ont permis de finir l'année 1999-2000 sans liste d'attente pour les programmes d'AVQ-AVD, de fournitures d'élimination, de chaussures orthétiques, d'oxygénothérapie de même que pour le fonds de suppléance régional.

- Les aides techniques et les équipements achetés par les divers programmes transférés de l'OPHQ s'adressent exclusivement aux personnes qui répondent à la définition de personne handicapée selon la Loi. Lors de leur retour dans les établissements ou chez le fiduciaire dans le cas du programme d'oxygénothérapie à domicile, ces appareils sont généralement intégrés au parc d'équipement de l'établissement et se trouvent disponibles pour l'ensemble de la clientèle. Les titres de propriété ayant été transférés à l'établissement, ce dernier est responsable de la valorisation et de la réattribution des aides techniques et équipements de son parc. Il peut alors les utiliser selon ses propres critères. Plusieurs établissements font le choix d'utiliser les aides ainsi récupérées en fonction du besoin identifié, peu importe que l'usager soit considéré comme une personne handicapée au sens de la Loi ou non.

- Il est permis de croire que le budget des programmes transférés de l'OPHQ fournit ainsi une bonne source d'approvisionnement pour les parcs d'équipement des établissements. Certains établissements jugent sans doute préférable de formuler une demande de financement à la Régie régionale plutôt que de s'approvisionner à partir de leur banque d'équipement, réservant cette dernière à la clientèle en convalescence, en phase terminale ou qui ne répond simplement pas à la définition de personne handicapée. La Régie régionale a pourtant fait parvenir aux établissements une directive précisant que dans le contexte budgétaire actuel, le fait le CLSC soit en mesure d'effectuer le prêt constitue un critère d'exclusion de la demande.

3. LES AIDES À LA VIE DOMESTIQUE ET À LA VIE QUOTIDIENNE

3.1 LE GUIDE DE GESTION

Le guide de gestion définit des principes directeurs mais ne formule aucun objectif de résultats.

3.1.1 Les principes généraux

Les principes généraux du programme sont énoncés dans le guide de gestion et se résument comme suit :

- Accessibilité, universalité, gratuité ;
- Équité régionale ;
- Enveloppe fermée.

3.1.2 Les principes de gestion

Pour ce qui est de la gestion du programme, le cadre de gestion retient les principes suivants :

- Gestion centralisée au niveau régional ;
- Évaluation périodique ;
- Frais de gestion de l'ordre de 10% ;
- Processus d'évaluation et de recommandation dissocié de la décision de financer ;
- Propriété publique de l'aide technique.

3.1.3 La clientèle couverte

Le guide de gestion définit comme suit la clientèle visée :

Le programme s'adresse aux personnes qui présentent une déficience motrice, organique ou intellectuelle et qui répondent à la définition légale énoncée à l'article 1, paragraphe g) de la Loi sur l'exercice des droits des personnes handicapées.

«Toute personne limitée dans l'accomplissement d'activités normales et qui, de façon significative et persistante, est atteinte d'une déficience physique ou mentale ou qui utilise régulièrement une aide technique.»[2]

[2] Guide de gestion article 4.1.1

3.1.4 Les modalités d'attribution

- L'attestation médicale de la déficience est requise une seule fois et détermine de l'admissibilité ;
- L'évaluation des besoins de la personne est faite par l'ergothérapeute ou son substitut.

Ces critères d'attribution sont interprétés de façon souple. L'attestation de la déficience par un intervenant professionnel est jugée suffisante. Quant à l'évaluation des besoins, elle peut être faite par tout professionnel de la santé ou de la réadaptation du réseau public.

Le cadre de gestion définit quelques principes d'attribution qui se résument comme suit :

- Évaluation globale des besoins et des ressources ; s'inscrire dans le processus d'adaptation / réadaptation ;
- Aide la plus fonctionnelle et la moins coûteuse ;
- Traitement rapide de la demande ;
- Mise en place d'un mécanisme de gestion du parc d'aides techniques.

3.2 L'ÉTAT DE LA SITUATION

3.2.1 Le portrait de la demande

Au cours de l'exercice financier 1999-2000, le programme a accepté 1287 demandes soit (69,3 %) des 1857 demandes formulées.

AVQ – AVD TRAITEMENT DES DEMANDES	
Acceptées	**1 287**
Refusées	**277**
Usager non admissible	43
Aide technique non admissible	19
Autre financement	29
Prêt du CLSC	170
Autres	16
Annulées	**293**
Annulées par l'établissement	62
Autre financement	25
Décès de l'usager	30
Hébergement de l'usager	18
Pas de suivi de l'établissement	154
Autres	4

Les demandes retenues provenaient en très grande majorité (93%) des CLSC.

AVQ – AVD PROVENANCE DES DEMANDES	
CLSC	1 191
Centre de réadaptation	61
Centre hospitalier	33
CHSLD	1
Écoles spécialisées	1
Total	**1 287**

3.2.2 LE PORTRAIT DES AIDES FOURNIES

Les données proviennent de 1287 demandes documentées sur la base de données de la Régie. On notera qu'une demande peut viser plus d'un article.

AVQ – AVD TYPES D'AIDES FOURNIES	
Aides utilisées dans la salle de bain	618
Aides utilisées dans la chambre à coucher	558
Aide aux transferts	178
Aide à la posture et au changement de position	88
Aides utilisées dans la cuisine	58
Aide pour les soins personnels	44
Aide pour la préhension	41
Aide à l'habillage	30
Aide à la signalisation	31
Aide pour l'alimentation	24
Aides ayant trait à la personne	7
Équipement de surveillance et de diagnostic	4
Total	**1 681**

3.2.3 Le portrait de la clientèle desservie

La clientèle desservie se compose de personnes de tous les groupes d'âge.

AVQ – AVD RÉPARTITION DE LA CLIENTÈLE EN FONCTION DES GROUPES D'ÂGE	
Enfants (0-17)	105
Adultes (18-64)	527
Personnes âgées (>65)	655
Total	**1 287**

3.2.4 L'accès au programme

La Régie applique rigoureusement quatre critères d'admissibilité des demandes :

1. L'usager doit résider sur l'île de Montréal et demeurer à domicile ou dans une ressource de type familial.

2. L'usager doit être une personne handicapée au sens de la Loi, ce qui exclue les personnes dont l'incapacité n'est pas jugée significative et persistante, notamment les personnes en phase terminale ou pré-terminale et les personnes en convalescence.

3. Le demande doit viser une aide couverte dans la liste accompagnant le guide de gestion.

4. La personne ne doit avoir accès à aucune autre source de financement public ou privé comme le LAAA, la CSST, la SAAQ, l'IVAC, la RAMQ, la Sécurité du revenu ou une assurance personnelle. Dans ces deux derniers cas, la Régie peut défrayer la partie non couverte par le premier agent payeur.

Certaines demandes se situent aux limites de ces définitions et mettent les conseillers décideurs au défi.

Lorsque le budget disponible ne permet pas de répondre immédiatement à toutes les demandes, seules celles qui visent un besoin urgent et prioritaire sont traitées, les autres étant mises en attente en attendant un développement budgétaire.

Une lettre adressée aux établissements précise les critères utilisés pour identifier les demandes prioritaires.

Les paramètres suivants guident le traitement des demandes prioritaires :

- ✓ **L'équipement est requis pour le retour à domicile de l'usager ;**
- ✓ **La santé de l'usager est compromise (ex. risque d'hospitalisation) ;**
- ✓ **La sécurité de l'usager et des aidants est menacée (ex. : transferts non sécuritaires requérant l'utilisation d'un lève-personne) ;**
- ✓ **L'absence d'équipement entraîne une augmentation de certains services requis à domicile (ex. : soins infirmiers pour traitement de plaies) ;**
- ✓ **L'équipement est coûteux (ex. : lits d'hôpital, lève-personne, surfaces curatives).**[3]

[3] Extrait de la lettre acheminée aux directeurs généraux des établissements le 4 octobre 1999.

Les demandes urgentes ou prioritaires sont généralement traitées dans un délai de 24 heures à une semaine. Par contre, certaines demandes acceptées parce qu'elles répondent aux critères d'admissibilité mais jugées non prioritaires peuvent attendre plusieurs mois, selon les disponibilités budgétaires. Au 31 mars 2000, on ne comptait aucune demande en attente.

3.2.5 *La situation financière*

Les demandes acceptées représentent un engagement de fonds de 1 228 748 $.[4]

On note que le budget du programme AVQ – AVD est très largement déficitaire.

AVQ – AVD SITUATION FINANCIÈRE	
Engagement de fonds	1 171 185 $
Budget reçu du MSSS	521 654 $
Frais de gestion	- 47 423 $
Budget disponible	474 231 $
Déficit	- 696 954 $

3.3 *LA GESTION*

La gestion centralisée depuis deux ans a permis à la conseillère responsable du traitement des demandes de bien connaître l'ensemble des produits et d'être en mesure d'agir comme personne ressource après de ses collègues en les orientant parfois vers l'aide la plus adéquate et la moins coûteuse. L'analyse des demandes reçues lui permet également de constater les disparités entre les pratiques des CLSC. Elle a ainsi été en mesure de proposer une démarche structurée pour le choix judicieux de certains types d'aides particulièrement coûteuses.

On a estimé que le coût moyen de traitement d'une demande se situe autour de 100 $. Il y a lieu de se questionner sur la pertinence de s'adresser au programme pour le financement d'aides techniques dont la valeur est minime.

Les gestionnaires du programme devaient considérer la pertinence de recourir aux achats en commun pour les aides techniques les plus couramment achetées. Ce projet a cependant été mis en veilleuse faute de temps. Sa mise en œuvre exigerait d'abord la normalisation de certains produits courants.

On constate que certains intervenants et/ou établissements hésitent à attribuer à long terme, pour une personne atteinte d'une incapacité persistante, une aide technique provenant de leur parc. Ils formulent plutôt une nouvelle demande d'aide et ce, même si leur parc d'équipements a été constitué via un financement du fonds régional, de l'OPHQ et du programme des aides techniques pour les AVQ-AVD.

[4] RRMC : Tableau 4 : Répartition des dépenses et nombre de demandes selon le type d'établissement et le type d'équipement, 1er avril 1999 au 31 mars 2000.

On déplore le manque de données probantes quant à l'efficience de l'utilisation de certains articles coûteux, notamment les surfaces thérapeutiques pour le traitement ou la prévention des plaies de pression. En contrepartie, des mesures ont été prises pour objectiver les critères d'attribution et de suivi de ces aides techniques (échelle d'évaluation des risques de plaies et description clinique évolutive des plaies).

4. LES FOURNITURES POUR LES FONCTIONS D'ÉLIMINATION

Malgré son appellation restrictive, ce programme finance également les fournitures liées aux soins de trachéotomie et aux soins de la peau.

4.1 LE GUIDE DE GESTION

Les principes énoncés dans le cadre de gestion du programme de fournitures pour les fonctions d'élimination sont identiques à ceux qui sont énoncés dans le programme d'aides à la vie domestique et à la vie quotidienne.

4.1.1. Les modalités d'attribution

- Une attestation médicale de la déficience décide de l'admissibilité au programme.
- Une attestation annuelle de l'incapacité est soumise par un professionnel de la santé ou de la réadaptation.

Ces critères d'attribution sont interprétés de façon souple. L'attestation de la déficience par un intervenant professionnel est jugée suffisante sauf dans les cas litigieux, soit lorsque l'origine diagnostique de l'incontinence n'est pas précisée et qu'elle est déterminante pour établir l'admissibilité de l'usager.

Quant à l'évaluation annuelle des besoins, elle peut être réalisée par tout professionnel de la santé ou de la réadaptation.

4.2 L'ÉTAT DE LA SITUATION

4.2.1 Le portrait de la demande

Au cours de l'exercice financier 1999-2000, le programme a accepté 738 demandes, soit 83% des 886 demandes formulées.

FONCTIONS D'ÉLIMINATION TRAITEMENT DES DEMANDES	
Acceptées récurrent 705 **Acceptées non-récurrent** 33	**738**
Refusées	**85**
Usager non admissible	71
Autre financement	12
Autres	2
Annulées	**63**
Décès de l'usager	10
Hébergement de l'usager	11
Pas de suivi de l'établissement	31
Autres	11

Le programme compte en tout temps environ 700 dossiers actifs. On note que l'attrition au programme est élevée soit environ 63 dossiers par année.

Les demandes retenues provenaient en grande majorité des CLSC.

FONCTIONS D'ÉLIMINATION PROVENANCE DES DEMANDES	
CLSC	597
Centre hospitalier	66
Centre de réadaptation	46
Médecins	17
Écoles spécialisées	12
Total	**738**

4.2.2 *Le portrait des fournitures attribuées*

Pour le volet récurrent, les données proviennent de 738 demandes documentées. Les aides fournies visent majoritairement les fonctions d'élimination vésicale et intestinale. On notera qu'une demande peut viser plusieurs catégories d'articles.

FONCTIONS D'ÉLIMINATION - VOLET RÉCURRENT FOURNITURES ATTRIBUÉES	
Culottes d'incontinence	628
Vidange vésicale par cathétérisme intermittent propre	132
Drainage vésical par sonde à demeure ou par cathéter externe	116
Irrigation vésicale	103
Vidange intestinale	77
Soin de la peau	33
Appareil pour personne stomisée	15
Trachéostomie	8
Fournitures pour appareil à succion	4
Équipements médicaux spécialisés (Appareil à succion)	2
Total	**1 118**

Pour le volet non récurrent, les données proviennent de 33 demandes documentées. On notera qu'une demande peut viser plusieurs catégories d'articles.

FONCTIONS D'ÉLIMINATION - VOLET NON-RÉCURRENT FOURNITURES ATTRIBUÉES	
Culottes d'incontinences (couches)	30
Divers	26
Irrigation vésicale	3
Vidange vésicale par cathétérisme intermittent propre	2
Appareil pour stomisé	2
Drainage vésical par sonde à demeure ou par cathéter externe	2
Total	**64**

Les demandes traitées dans le cadre du volet non-récurrent ont été acceptées en fin d'année financière et traitées avec les sommes provenant de la confirmation du budget en janvier 2000. La plupart de ces usagers ont par la suite été admis sur une base récurrente en juillet 2000.

4.2.3 Le portrait de la clientèle desservie

Le programme dessert tous les groupes d'âge.

ÉLIMINATION – VOLET RÉCURRENT RÉPARTITION DE LA CLIENTÈLE EN FONCTION DES GROUPES D'ÂGE	
Enfants (3-17)	285
Adultes (18-64)	192
Personnes âgées (>65)	230
Total	**705**

ÉLIMINATION – VOLET NON - RÉCURRENT RÉPARTITION DE LA CLIENTÈLE EN FONCTION DES GROUPES D'ÂGE	
Enfants (3-17)	7
Adultes (18-64)	7
Personnes âgées (>65)	19
Total	**33**

4.2.4 L'accès au programme

La Régie applique rigoureusement quatre critères d'admissibilité des demandes :

1. L'usager doit résider sur l'île de Montréal et demeurer à domicile ou dans une résidence de type familial.

2. Les incapacités de l'usager doivent être significatives et persistantes, ce qui exclue les personnes en phase terminale ou pré-terminale ainsi que les personnes en convalescence ou présentant un problème réversible à court ou moyen terme. Sont également exclues du programme les personnes dont le diagnostic entraînant l'incontinence ne les rend pas handicapées au sens de la Loi, par exemple les usagers atteints de cancer de vessie, de prostatisme ou de cystocèle («descente de vessie»).

3. Le demande doit viser une aide couverte dans la liste accompagnant le guide de gestion.

4. La personne ne doit pas avoir accès à aucune autre source de financement public ou privé comme la CSST, la SAAQ, l'IVAC, la Sécurité du revenu, la RAMQ ou une assurance personnelle. Dans ces deux derniers cas, la Régie défraie la partie non couverte par le premier agent payeur.

Les limites de ces critères occasionnent de nombreuses discussions avec les établissements.

Le programme ne compte aucun dossier en attente.

4.2.5 *La situation financière*

Le programme comporte deux volets pour lesquels les sommes engagées sont respectivement de :

Volet récurrent 614 287 $
Volet non récurrent 8 728 $

FOURNITURES D'ÉLIMINATION SITUATION FINANCIÈRE	
Engagement de fonds	623 015 $
Budget reçu du MSSS	1 062 036 $
Frais de gestion	- 96 549 $
Budget disponible	965 487 $
Surplus	342 472 $

On note que le programme dégage un important surplus budgétaire qui s'explique en grande partie par le fait que, lors du transfert des dossiers de l'OPHQ en octobre 1998, on a observé une écart important entre les sommes engagées sur la base de l'évaluation et le coût réel tel que démontré par les pièces justificatives réellement fournies avec les réclamations. On a ainsi pu récupérer environ 50% des sommes engagées. D'autre part, on note que le programme connaît une attrition importante.

Une partie du surplus a été réaffectée au programme AVQ-AVD afin de compenser le déficit de ce dernier.

4.3 *LA GESTION*

Le transfert du programme de l'OPHQ vers la Régie s'est avéré plus complexe que prévu. En effet, certaines personnes recevaient une subvention pour leurs fournitures d'incontinence alors qu'ils ne présentaient pas de diagnostic admissible ou de consommation significative en fonction des critères établis par l'OPHQ. En raison du transfert récent du programme et du manque de recul des conseillers, ces personnes ont bénéficié d'un droit acquis en attendant de clarifier la situation auprès des instances responsables du dossier au MSSS. En l'absence d'une prise de position ferme du MSSS et dans un soucis d'équité, la Régie a ajusté sa position pour 2000-2001 et applique rigoureusement les mêmes critères pour les renouvellement que pour les nouvelles demandes, ce qui a entraîné l'exclusion de certaines personnes et occasionné quelques plaintes.

La gestion du programme de fournitures d'élimination est coûteuse. En effet, l'analyse des demandes est complexe et le traitement des réclamations requiert beaucoup de temps en raison de la quantité et de la qualité des pièces justificatives

fournies. De nombreuses démarches sont parfois nécessaires auprès des intervenants ou des fournisseurs pour clarifier les situations ambiguës.

La date de dépôt des réclamations correspond à la fin de l'année financière pour tous les usagers du programme. Les délais de transmission et de traitement des réclamations n'ont permis de connaître le solde approximatif du programme qu'en septembre 2000.

Lors du transfert de l'OPHQ, les sommes engagées étaient significativement supérieures aux montants réclamés. Avec l'expérience, les conseillers réalisent que les prescripteurs ne sont pas toujours en mesure d'évaluer précisément la consommation de fournitures. Pour faciliter la planification budgétaire, on conserve un historique de la consommation de chaque usager à partir des pièces justificatives fournies depuis le transfert. Cet historique permet aux conseillers de sensibiliser les intervenants aux besoins réels de la personne et ainsi moduler leur demande.

Le programme comporte une certaine attrition en raison de la fragilité de l'état de santé des personnes couvertes : ainsi, les hospitalisations, hébergements ou décès contribuent à la réduction des réclamations. La négligence de certaines personnes qui perdent des pièces justificatives ou qui omettent de les soumettre représente sans doute une autre fraction de l'écart observé entre les besoins identifiés et les réclamations. Enfin, certains enfants présentant un retard de développement bénéficient d'un entraînement à la toilette en cours d'année, ce qui diminue leur consommation totale. On se permet donc d'engager plus de fonds que le budget le permet, comptant sur les facteurs énumérés ci-dessus pour rétablir la situation en cours d'année. En 2000-2001, on engagera ainsi 115% du budget prévu alors que l'écart observé pour 1999-2000 se situe à 20 %.

Comme le paiement est généralement effectué sous forme d'avance de fonds à la personne (50% du financement réservé), la question de la récupération des sommes versées en trop pose problème. Il arrive régulièrement que ces sommes ne soient recouvrées qu'au prix de longues et coûteuses démarches ou ne le soient jamais.

La conseillère à l'aide matérielle fournit parfois des conseils aux usagers et aux intervenants quant aux approches thérapeutiques ainsi qu'aux produits et services en matière d'incontinence.

L'étude de la possibilité de procéder par achats de groupe est considérée comme une priorité pour 2000-2001, mais on s'attend à une certaine résistance de la part des usagers qui verront bouleversées leurs habitudes d'achat et ce, tant au niveau du choix des produits que de leur relation avec leur fournisseur. On note par ailleurs que certains territoires de CLSC ont déjà adopté avec succès des mesures d'achat en commun. On mise sur cet effort de réduction des coûts pour permettre l'accessibilité à un plus grand nombre d'usagers.

5. LES CHAUSSURES ORTHÉTIQUES

Le service des aides techniques de l'Institut de réadaptation de Montréal est fiduciaire du programme et fournit un bilan périodique à la Régie régionale.

5.1 LE GUIDE DE GESTION

Le guide de gestion du programme de chaussures orthétiques ne comporte aucun but ou principes de gestion

5.1.1 Les modalités d'attribution

Les modalités d'attribution se résument comme suit :

- Une confirmation de la déficience par un médecin spécialiste décide de l'admissibilité au programme ;
- Une équipe de professionnels de la réadaptation d'un centre spécialisé en déficience motrice évalue les besoins ;
- Un suivi post-attribution doit être effectué et un rapport écrit doit être acheminé à l'établissement fiduciaire.

La version du guide de gestion en cours en 1999-2000 ne couvrait que les chaussures orthétiques. Le guide a été révisé en août 2000 afin de couvrir d'autres appareillages orthétiques sans se limiter à la chaussure orthétique. La clientèle couverte demeure la même.

5.2 L'ÉTAT DE LA SITUATION

5.2.1 Le portrait de la demande

Au cours de l'exercice financier 1999-2000, le programme a traité un total de 59 demandes provenant de 41 usagers différents. Quatre demandes ont été refusées parce qu'il ne s'était pas écoulé un délai de deux ans depuis la dernière attribution de chaussures dans le cadre du programme et deux demandes ont été annulées en cours de traitement.

On ne dispose d'aucune indication précise sur la provenance des demandes, mais on estime que la majorité provient des CLSC.

5.2.2 Le portrait des aides fournies

CHAUSSURES ORTHÉTIQUES TYPES D'AIDES FOURNIES *	
Souliers orthétiques	34
Bottes orthétiques	13
Bottillons	9
Couvre-chaussures	5
Sandales	1
Total	62

* Source : Chiffrier fourni par l'IRM

5.2.3 Le portrait de la clientèle desservie

On ne dispose d'aucune donnée sur la clientèle desservie.

5.2.4 L'accès au programme

Lors du transfert du programme, l'OPHQ a transmis une liste d'environ 70 personnes. On a constaté que plusieurs des personnes déjà admises au programme ne répondaient pas aux critères d'admissibilité tels que définis dans le guide de gestion. Le fiduciaire a tenté d'appliquer rigoureusement les critères mais a dû concéder quelques exceptions sur la base du droit acquis.

L'accès au programme est limité aux résidents de Montréal qui habitent à domicile ou en ressource de type familial.

Le guide de gestion demande qu'un médecin spécialiste statue sur la nature de la déficience et sur son caractère significatif et persistant. Or, l'accès aux médecins spécialistes occasionne souvent des délais importants. Le fiduciaire a donc fait preuve de tolérance dans tous les cas pour lesquels la situation était claire. Par contre, l'attestation du médecin spécialiste est formellement exigée pour établir l'admissibilité de tous les cas limites. Elle permet souvent d'objectiver des situations complexes.

Le fiduciaire a communiqué avec tous les CLSC du territoire pour leur faire part des modalités de fonctionnement ce qui a représenté une forme de publicité pour le programme et a entraîné une recrudescence de demandes qui devrait se faire sentir principalement sur les données de 2000-2001.

Le programme défraie deux paires de chaussures par période de deux ans. Une paire de couvre-chaussures peut s'ajouter au besoin. L'application rigoureuse de cette règle a provoqué du mécontentement chez certaines personnes qui estiment que la période de deux ans est trop longue.

Le programme ne compte aucune dossier en attente. Par contre le délai de traitement d'une demande est de l'ordre de quatre mois entre le traitement de la

demande (admissibilité, évaluation, etc.), la fabrication de la chaussure et la livraison. Ce délai devrait être réduit à environ deux mois lors du renouvellement des demandes pour des personnes déjà admises au programme.

5.2.5 *La situation financière*

Le budget du programme est en situation d'équilibre.

Le coût total des 62 demandes livrées par le fiduciaire au cours de l'exercice 1999-2000 se chiffre à 38 885 $.

CHAUSSURES ORTHÉTIQUES SITUATION FINANCIÈRE	
Engagement de fonds	38 885 $
Budget reçu du MSSS	164 028 $
Frais de gestion	2 852 $
Budget disponible	161 176 $
Surplus	**122 291 $**

5.3 *LA GESTION*

Pour les usagers, le transfert du programme s'est avéré contraignant. Les règles d'attribution sont plus précises et le choix du fournisseur ne relève plus de l'usager. Sur ce dernier point, on a toléré quelques exceptions en raison des droits acquis mais on constate que le contrôle de qualité s'avère alors plus ardu.

Le principal avantage noté depuis le transfert consiste en un meilleur contrôle de la qualité des produits et en un meilleur service à l'usager en raison de l'expertise développé par l'Institut de réadaptation.

La sous-traitance de la fabrication des chaussures pose problème. En effet, le nombre de fournisseurs est limité à trois et l'obtention d'un produit de qualité est difficile. Le délai de livraison est parfois long. On estime que la production de 144 paires de chaussures par année serait nécessaire pour justifier l'embauche d'un cordonnier sur place ce qui rendrait toutefois le programme vulnérable puisqu'il ne reposerait que sur l'expertise d'une seule personne.

Les frais de gestion alloués, soit 10% du budget, couvrent difficilement les dépenses encourues pour la réponse téléphonique, le traitement des dossiers, la facturation, le traitement des cas refusés, l'organisation des cliniques et la production des rapports. On estime le temps requis pour la gestion du programme à un poste.

L'Institut de réadaptation est également fiduciaire pour le programme de chaussures orthétiques de Laval auquel il facture le coût des chaussures sans toutefois y ajouter de frais de gestion.

Les données provenant du fiduciaire sont partielles. Leur traitement est effectué au moyen d'un chiffrier simple qui ne permet pas la standardisation des nomenclatures.

6. OXYGÉNOTHÉRAPIE À DOMICILE

Le Service régional de soins à domicile (SRSAD) est situé à l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont et agit comme fiduciaire du programme pour l'acquisition d'équipements et de fournitures d'oxygénothérapie à domicile pour les personnes handicapées.

6.1 LE GUIDE DE GESTION

Le guide de gestion du programme d'oxygénothérapie à domicile ne comporte pas de chapitre spécifique faisant ressortir un but ou des principes de gestion, mais plusieurs d'entre eux sont disséminés dans le «Guide de gestion concernant l'acquisition d'équipements et de fournitures d'oxygénothérapie pour les personnes handicapées».

Le Service régional de soins à domicile et la Régie régionale de Montréal-Centre ont dû établir des modalités de fonctionnement souples et efficaces permettant des interventions rapides sur le terrain. L'arrimage entre les modalités de gestion de la Régie régionale et les applications pratiques sur le terrain du SRSAD a nécessité une collaboration très étroite.

6.1.1 Les modalités d'attribution

Les modalités sont définies dans le «Guide de gestion concernant l'acquisition d'équipements et de fournitures d'oxygénothérapie pour les personnes handicapées».

6.2 L'ÉTAT DE SITUATION

6.2.1 Le portrait de la demande

Le SRSAD utilise présentement un progiciel de gestion pour l'ensemble de sa clientèle. Dans sa configuration actuelle, le progiciel ne permet pas d'isoler de façon spécifique les demandes relevant du programme sur l'acquisition d'équipements et de fournitures d'oxygénothérapie pour personnes handicapées. Toutefois, les applications informatiques utilisées par la Régie régionale permettent d'identifier précisément la clientèle du programme et la nature de l'aide autorisée.

Pour remédier à cette problématique, le SRSAD utilise en parallèle le logiciel «Excel» pour satisfaire les besoins de gestion du programme. D'ailleurs, l'application «Excel» est conviviale avec les applications informatiques utilisées par la Régie régionale.

Le développement de la phase II du progiciel utilisé au SRSAD intégrera des applications permettant de distinguer spécifiquement les clientèles desservies.

OXYGÉNOTHÉRAPIE À DOMICILE POUR PERSONNES HANDICAPÉES TRAITEMENT DES DEMANDES *	
Acceptées	**911**
Annulées (en cours d'exercice)	**239**
Décès de l'usager	**111**
Hébergement de l'usager	**52**
Aide technique non requise	**45**
Déménagement hors territoire	**23**
Autres	**8**
* Source : Régie régionale de Montréal-Centre	

6.2.2. *Le portrait des aides fournies*

Tout le parc d'équipement est informatisé et la base de données contient tous les détails nécessaires à sa gestion. La provenance des équipements ainsi que les sources de financement sont colligées pour chaque appareil. L'achèvement de la phase II du progiciel susmentionné, utilisé par le SRSAD, permettra d'interroger la base de données afin d'obtenir un portrait global que nous ne pouvons obtenir actuellement. Le parc d'équipement du Service régional de soins à domicile se compose des appareils suivants :

PARC D'ÉQUIPEMENT DES THÉRAPIES RESPIRATOIRES * SERVICE RÉGIONAL DE SOINS À DOMICILE (SRSAD)	
Concentrateurs d'oxygène	686
Compresseurs à haute humidité	12
Compresseurs	295
Chariots	110
Flutters	42
Humidificateurs chauffants	70
Humidificateurs froids	190
Appareils d'oxygène de déambulation	271
Régulateurs	858
Régulateurs doubles	5
Appareils à succion	16
Supports à cylindre	769
Ventilateurs (CPAP, BIPAP, etc.)	234
* Source : Service régional de soins à domicile – HMR	

Au cours de l'exercice 1999-2000, nous avons financé les aides suivantes :

LES AIDES FOURNIES 1999-2000	
ÉQUIPEMENTS	
Concentrateurs d'oxygène	156
Compresseurs	59
Flutters	3
Humidificateurs chauffants	1
Appareils d'oxygène de déambulation	81
Régulateurs	173
Appareils à succion	8
Ventilateurs (CPAP, BIPAP, etc.)	6
Cylindres d'appoint	170
Cylindres de déambulation	5
TOTAL	662
FOURNITURES	
Forfaits pour fournitures par catégorie d'équipement	1198
On notera qu'une demande peut viser plus d'un forfait	

6.2.3 *Le portrait de la clientèle desservie*

La clientèle desservie par le programme de financement correspond à la partie de la clientèle du SRSAD qui répond à la définition d'une personne handicapée au sens de la Loi et aux critères d'admissibilité (diagnostics médicaux et équipements admissibles).

Au cours de l'exercice 1999-2000, le SRSAD a desservi 1818 patients, tous programmes confondus. De ce nombre, 911 patients ont été admis au programme pour l'acquisition d'équipements et de fournitures d'oxygénothérapie pour personnes handicapées, ce qui représentent 50,1 % de l'ensemble de la clientèle.

OXYGÉNOTHÉRAPIE – VOLET RÉCURRENT RÉPARTITION DE LA CLIENTÈLE EN FONCTION DES GROUPES D'ÂGE *	
Enfants (3-17)	5
Adultes (18-64)	123
Personnes âgées (>65)	783
Total	**911**
* Source : État de situation des demandes d'équipement / fournitures	

OXYGÉNOTHÉRAPIE – VOLET NON - RÉCURRENT RÉPARTITION DE LA CLIENTÈLE EN FONCTION DES GROUPES D'ÂGE *	
Enfants (3-17)	5
Adultes (18-64)	50
Personnes âgées (>65)	266
Total	**321**
* Source : État de situation des demandes d'équipement / fournitures	

Les autres personnes ne répondent pas aux critères d'admissibilité en raison soit du diagnostic, soit de la nature transitoire du problème, soit parce qu'ils ne nécessitent pas d'équipement spécialisé ou que l'équipement nécessaire n'est pas admissible. (Ex. : les personnes atteintes de cancer du poumon, les personnes atteintes de troubles du sommeil).

Les experts et spécialistes dans le traitement des maladies respiratoires considèrent que l'apnée du sommeil est un handicap significatif et persistant. Toutefois, les équipements et fournitures reliés aux personnes présentant le syndrome d'apnée du sommeil font toujours l'objet d'un moratoire de la part du Ministère.

Le cadre de référence pour déterminer cette clientèle, les critères d'admissibilité et le modèle d'organisation des services tardent à venir et apportent des problèmes de gestion et d'organisation des services sur le terrain.

Ainsi, un usager peut se retrouver avec seulement une partie des équipements et fournitures requis selon sa condition, financée par le programme pour l'acquisition d'équipements et de fournitures d'oxygénothérapie pour personnes handicapées, l'autre partie étant non admissible. Dans plusieurs cas, l'usager ne peut financer lui-même l'achat de l'équipement et des fournitures non admissibles.

Depuis plusieurs années, on note par ailleurs que la clientèle admissible aux différents programmes du SRSAD augmente d'environ 30 % par année.

6.2.4. *L'accès au programme*

L'accès au programme est réservé aux personnes qui habitent à domicile ou dans une ressource de type familial sur le territoire de Montréal.

Ainsi, toute personne présentant une maladie pulmonaire obstructive ou maladie pulmonaire restrictive chronique telle que définie au cadre de référence sur l'oxygénothérapie à domicile peut être considérée comme «personne handicapée» au sens de cette Loi.

Tenant compte des ressources humaines, financières et matérielles actuellement disponibles, la gestion du programme d'oxygénothérapie à domicile nécessite une approche par priorités cliniques plutôt qu'une approche chronologique (premier arrivé, premier servi). Le recours à une liste d'attente est tout à fait inapproprié et ne permet pas de supporter le virage ambulatoire.

L'approche par priorités cliniques permet de couvrir les besoins vitaux des usagers, mais a pour conséquence de reléguer au deuxième plan les aides techniques nécessaires à l'intégration sociale. A noter que l'oxygène de déambulation peut être ou devenir prioritaire dans certaines situations. Ainsi, depuis le transfert du programme, nous dénombrons 271 appareils d'oxygène de déambulation en circulation.

A titre d'exemple, en septembre 2000, il n'y avait aucune liste d'attente pour les besoins vitaux alors que nous avions une liste d'attente de 148 usagers pour l'oxygène de déambulation. Le coût d'achat des appareils de déambulation n'est pas

dispendieux, mais le coût des fournitures récurrentes se situe entre 500 $ et 1 600 $ par usager selon le cas.

Sans ajustement de la base budgétaire de ce programme, tout élargissement des critères d'éligibilité entraînerait un afflux de clientèle important et des dépenses récurrentes considérables qui pourraient empêcher de desservir la clientèle qui présente des besoins vitaux.

L'ouverture du programme au financement des équipements et fournitures pour les personnes atteintes d'apnée du sommeil aurait des conséquences similaires.

Tel qu'indiqué au cadre de référence, les besoins de la clientèle évoluent rapidement. De nouvelles indications cliniques sont en émergence et de nouvelles technologies sont disponibles. Les usagers font des demandes de plus en plus nombreuses et diversifiées pour améliorer leur qualité de vie. Dans ce contexte, il est facile de confondre les critères médicaux, les critères d'admission aux différents programmes d'oxygénothérapie, l'admissibilité et l'accès au financement du programme pour l'acquisition d'équipements et de fournitures d'oxygénothérapie pour personnes handicapées.

Le guide de gestion et le cadre de référence sont mal connus par les intervenants du réseau de la santé du territoire (médecin traitant, infirmière de liaison, etc.). Il arrive donc que des usagers soient mal informés et sont, par conséquence, privés de services et d'une source de financement pour les équipements requis et les fournitures.

6.2.5. *La situation financière*

En 1999-2000, les autorisations d'engagement de fonds se répartissent comme suit :

Volet non récurrent (équipements) : 105 936 $
Volet récurrent (fournitures) : 295 240 $

OXYGÉNOTHÉRAPIE À DOMICILE SITUATION FINANCIÈRE *	
Engagement de fonds	401 176 $
Budget reçu du MSSS	697 457 $
Frais de gestion	63 405 $
Budget disponible	634 052 $
Surplus	**232 876 $**

* Source : Tableau 4 : État de situation pour la période du 1er avril 1999 au 31 mars 2000, Régie régionale de Montréal-Centre

Le budget transféré de l'OPHQ se chiffrait à 79 000 $, ce qui correspondait aux besoins d'une quinzaine d'usagers. L'OPHQ agissant comme dernier agent payeur, les usagers desservis par le SRSAD étaient exclus et les aides techniques devaient être fournies par le fonds de suppléance régional de la Régie régionale, par les usagers eux-mêmes ou par leurs compagnies d'assurances. Le SRSAD procédait alors à une évaluation rigoureuse de la situation financière de la personne afin de déterminer si elle pouvait bénéficier de contributions de ses assurances personnelles, des divers agents payeurs gouvernementales ou encore si elle était en mesure de défrayer elle-même les appareils et les fournitures requises. À noter

qu'antérieurement au transfert du programme, un grand nombre des usagers du SRSAD défrayaient eux-même le coût des fournitures d'oxygénothérapie.

Le transfert du programme au MSSS modifie les règles du jeu, puisque la Régie régionale, par l'intermédiaire de son fiduciaire, devient le dernier agent payeur dans un contexte d'universalité dans le sens où un usager admissible au programme pour l'acquisition d'équipements et de fournitures d'oxygénothérapie pour personnes handicapées doit recevoir tous les équipements et fournitures gratuitement. L'application des critères d'admissibilité au programme de financement à l'ensemble de la clientèle desservi par le SRSAD au moment du transfert et lors du traitement de nouvelles demandes a généré une augmentation très significative de la clientèle admissible au programme au cours de l'année qui a suivi le transfert.

Les besoins budgétaires pour 1999-2000 étaient évalués à 800 000 $. Le MSSS a signifié son intention de rehausser le budget de départ de 79 000 $ en septembre 1999 et a confirmé un budget de 697 457 $ seulement en janvier 2000. La confirmation tardive de l'enveloppe budgétaire a occasionné des retards importants dans le traitement des demandes.

Le surplus budgétaire de l'exercice financier 1999-2000 sera utilisé pour supporter les programmes d'aides matérielles sous financés et ainsi réduire, en autant que faire ce peut, les listes d'attente.

En 2000-2001, le budget sera réparti comme suit :

Volet non récurrent (équipements) :	100 000 $
Volet récurrent (fournitures) :	534 052 $
Frais de gestion :	63 505 $

6.3 LA GESTION

Le Service régional de soins à domicile situé à l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont assume le volet clinique et prépare des demandes de financement qui sont acheminées par le Réseau des télécommunications socio-sanitaires (RTSS) à la Régie régionale pour autorisation et traitement. La Régie régionale gère l'enveloppe budgétaire régionale, émet les autorisations d'engagement de fonds et traite les réclamations des fournisseurs.

Afin d'assurer une gestion efficace du budget et une réponse rapide aux demandes, le SRSAD a déterminé un montant forfaitaire par catégorie d'équipement pour couvrir le coût des fournitures nécessaires à leur utilisation. Ces forfaits ont été élaborés en tenant compte des normes de pratique en soins respiratoires à domicile de l'Ordre des inhalothérapeutes du Québec. Une analyse est présentement en cours afin de réviser les montants de certains forfaits.

Un appel d'offres est en préparation pour renouveler les ententes d'acquisition d'équipements et des fournitures auprès des fournisseurs. L'appel d'offres comprendra, entre autres, des exigences reliées à la facturation afin d'alléger et de faciliter le traitement des réclamations, telle que la production de factures électroniques compatibles avec la base de données de la Régie régionale ou du SRSAD, ce qui réduirait le temps de saisie et réduirait le risque d'erreurs.

La confirmation tardive du budget 1999-2000 a rendu difficile l'engagement de fonds récurrents en raison des coûts annualisés à supporter pour les années subséquentes. La Régie régionale a donc profité de la situation pour procéder à une mise à niveau du parc d'équipements et réduire à néant la liste d'attente pour l'équipement. Par contre, au 31 mars 2000, environ 80 dossiers étaient en cours d'évaluation et ces usagers ne bénéficiaient pas d'un financement pour les fournitures d'oxygénothérapie même si l'équipement couvrant leurs besoins vitaux était en place. Se retrouvent dans la même situation les usagers bénéficiant d'une assurance privée dont l'équipement et les fournitures sont partiellement défrayés par leur assureur. Au 31 mars 2000, ces usagers n'avaient pas bénéficié d'un financement pour la portion non payée par l'assureur.

La durée de vie d'un concentrateur d'oxygène est passée de 7 ans à un peu plus de 5 ans. Il faut donc prévoir un remplacement régulier. En effet, on constate que les coûts de la première réparation, après la fin de la période de garantie (5 ans), dépassent la valeur résiduel de l'appareil. Il est généralement jugé non rentable d'effectuer la réparation d'un vieux concentrateur qui leur donnerait une survie d'à peine 1 à 1½ ans.

On se demande s'il vaut la peine d'investir dans un contrat de service annuel de 40 $ par appareil si on doit, de toute façon, remplacer les appareils à la fin de la garantie. Cette question sera approfondie prochainement.

Un projet expérimental de télésurveillance des concentrateurs d'oxygène et des appareils CPAP est à l'étude. L'objectif recherché est de permettre un suivi efficace du parc d'équipements en utilisant les nouvelles technologies disponibles, libérant ainsi des ressources professionnelles inhalothérapeutes pour les soins et services aux usagers.

On note une pénurie de ressources humaines pour procéder de façon rigoureuse aux suivis et aux réévaluations des usagers en regard des critères médicaux d'oxygénothérapie tels que définis par l'Association des pneumologues et des exigences du cadre de référence. (ex. : réévaluation après 3 mois du début du traitement et, par la suite, réévaluation annuelle). Ces réévaluations plus systématiques permettraient sans doute, de récupérer plus rapidement plusieurs équipements ce qui permettrait une gestion plus efficace du parc d'équipements.

7. LE FONDS DE SUPPLÉANCE RÉGIONAL

7.1 LE CADRE DE GESTION

Le fonds de suppléance régional est un fonds de crédits régionaux mis sur pied en 1984 dans le but de favoriser le maintien ou le retour à domicile. On y retrouve un complément aux programmes AVQ-AVD et oxygénothérapie à domicile.

Le cadre de gestion comporte un critère tenant compte de la capacité de payer, en tout ou en partie, de l'usager. Il comporte également une limite inférieure de 100 $ et une limite supérieure de 3 000 $ par usager et exclue les demandes de nature récurrente, telles les fournitures pour les fonctions d'élimination.

7.2 L'ÉTAT DE SITUATION

7.2.1 Le portrait de la demande

FONDS DE SUPPLÉANCE TRAITEMENT DES DEMANDES	
Acceptées	**120**
Refusées	**23**
Usager non admissible	9
Prêt du CLSC	8
Autres	6
Annulées	**40**
Décès de l'usager	12
Pas de suivi de l'établissement	12
Autres	16

Les demandes retenues provenaient en grande majorité (86%) des CLSC.

FONDS DE SUPPLÉANCE PROVENANCE DES DEMANDES	
CLSC	99
Centre hospitalier	21
Total	**120**

Au cours des années qui ont précédé le transfert des programmes d'aide matérielle de l'OPHQ, la variation épisodique de la capacité de traitement de l'OPHQ se traduisait par une fluctuation de la demande au fonds de suppléance régional.

7.2.2 Le portrait de la clientèle

FONDS DE SUPPLÉANCE RÉPARTITION DE LA CLIENTÈLE EN FONCTION DES GROUPES D'ÂGE	
Enfants	4
Adultes	49
Personnes âgées	67
Total	120

7.2.3 Le portrait des aides fournies

FONDS DE SUPPLÉANCE AIDES FOURNIES	
Aides utilisées dans la chambre à coucher	64
Aides utilisées dans la salle de bain	19
Équipement médicaux spécialisés	33
Divers et autres	11
Aide au transfert, à la posture et aux changements de position	6
Total	133

7.2.4 L'accès au programme

Le cadre de référence, révisé en 1991, met en évidence le caractère large des critères d'admissibilité. En fait, «toute personne pour qui l'équipement ou les fournitures sont nécessaires à son maintien à domicile» peut être considérée admissible. Avec le virage ambulatoire des dernières années, le retour à domicile s'est ajouté au maintien à domicile comme objectif poursuivi. Parmi les usagers de ce programme, on retrouve donc des personnes en convalescence, en soins palliatifs ou encore des personnes atteintes de troubles réversibles.

Le programme ne présente pas de liste d'attente au 31 mars 2000.

7.2.5 La situation financière

FONDS DE SUPPLÉANCE SITUATION FINANCIÈRE	
Engagement de fonds	112 041 $
Budget reçu de la Régie régionale	510 000 $
Frais de gestion	0 $
Budget disponible	510 000 $
Surplus	397 959 $

Le surplus d'exploitation du fonds de suppléance a été transféré pour combler le déficit du programme AVQ-AVD en fin d'exercice dans un contexte de vision régionale.

7.3 LA GESTION

Les critères d'admissibilité au programme étant relativement souples, la gestion s'en trouve facilitée.

8. AIDES NON COUVERTES

8.1 LE CADRE DE GESTION

Le fonds désigné comme « Aides non couvertes » est destiné au suivi des dossiers acceptés par l'OPHQ mais qui ne répondent plus aux critères des guides de gestion. Il sert notamment pour le remplacement et la réparation de certaines aides accordées dans le cadre de l'OPHQ sans toutefois répondre aux critères actuels.

8.2 L'ÉTAT DE SITUATION

8.2.1 Le portrait de la demande

AIDES NON COUVERTES TRAITEMENT DES DEMANDES (À L'EXCLUSION DES RÉPARATIONS DE FAUTEUILS ROULANTS)	
Acceptées	94
Refusées	9
Prêt du CLSC	7
Autres	2
Annulées	3

AIDES NON COUVERTES PROVENANCE DES DEMANDES	
Centres de réadaptation	122
CLSC	20
Centre hospitalier	29
Clinique	45
Total	216

8.2.2. Le portrait de la clientèle

AIDES NON COUVERTES (À L'EXCLUSION DES RÉPARATIONS DE FAUTEUILS ROULANTS) RÉPARTITION DE LA CLIENTÈLE EN FONCTION DES GROUPES D'ÂGE	
Enfants	5
Adultes	50
Personnes âgées	39
Total	94

8.2.3 Le portrait des aides fournies

Le principal poste de dépenses de ce fonds est constitué par les réparations de fauteuils roulants accordés par l'OPHQ avant le transfert en octobre 1998. Comme les fauteuils roulants ne font pas partie de la liste des aides couvertes, le remplacement de ces fauteuils n'est pas couvert. On assiste donc à une dépense importante en réparations pour des fauteuils de plus en plus désuets.

AIDES NON COUVERTES AIDES FOURNIES	
Réparation de fauteuils roulants	122
Équipements médicaux spécialisés	45
TENS	21
Prothèse capillaire	21
Pompe et vêtement compressif	6
Autres	1
Total	216

8.2.4 L'accès au fonds

Certains types de demandes sont systématiquement mises en attente. Il s'agit notamment des climatiseurs et des prothèses capillaires. Au 31 mars 2000, ont comptait, en liste d'attente :

- 13 demandes de TENS d'une valeur moyenne de 225 $;
- 11 demandes de climatiseurs pour lesquels est prévu un montant forfaitaire de 450$;
- 12 demandes de prothèses capillaires récurrentes transférées de l'OPHQ à 1 380 $;
- 8 demandes de prothèses capillaires admis sur une base non récurrente ;
- 8 demandes de prothèses capillaires en attente de décision.

8.2.5 La situation financière

AIDES NON COUVERTES SITUATION FINANCIÈRE	
Engagement de fonds	145 188 $
Budget reçu du MSSS	135 724 $
Frais de gestion	13 572 $
Budget disponible	122 152 $
Déficit	- 23 036 $

8.3 LA GESTION

Le fonds ne comporte pas de guide de gestion. Les seules balises sont fournies par une lettre du MSSS en précisant les grandes orientations. La gestion du fonds bénéficie donc d'un certain pouvoir discrétionnaire et chaque dossier est étudié comme un cas d'espèce.

9. ANALYSE DES PROGRAMMES

9.1 L'ACCÈS AU FINANCEMENT

On constate que l'accès aux programmes d'aide matérielle ne dépend pas uniquement de l'incapacité de la personne et de ses besoins mais également de la cause et de la durée de sa déficience. L'usager dont la déficience est persistante bénéficie de programmes universels alors que la personne en convalescence, en phase terminale ou pré-terminale, ou dont la déficience ne correspond pas à la définition de personne handicapée se voit dans l'obligation de s'adresser, par l'intermédiaire d'un établissement du réseau de la santé, au fonds de suppléance régional. L'analyse du niveau socio-économique de l'usager est l'un des critères déterminant l'admissibilité au programme de subvention. Rappelons que le fonds de suppléance régional ne permet pas le financement des fournitures à caractère récurrent. Cette discrimination soulève un problème d'équité.

9.2 L'ATTEINTE DES OBJECTIFS

Les guides de gestion des programmes d'aides à la vie domestique et à la vie quotidienne ainsi que de fournitures d'élimination énoncent une série d'objectifs.

9.2.1 Améliorer les services d'attribution et de distribution

On estime que le transfert des titres de propriété aux établissements a grandement contribué à la valorisation du parc d'équipements sans qu'il soit toutefois possible de quantifier de façon précise cette affirmation.

9.2.2 Harmoniser l'attribution et la distribution

La centralisation de la gestion des programmes permet d'harmoniser l'attribution et la distribution des aides et des fournitures, assurant ainsi l'équité entre les résidents de la région de Montréal répondant aux critères d'admissibilité. Nous avons constaté que la gestion centralisée a aussi permis aux intervenants de se familiariser avec les critères établis. Dans l'éventualité d'une décentralisation, nous croyons que les acquis de l'harmonisation des pratiques pourront en grande partie être maintenus.

9.2.3 Offrir une meilleure réponse aux personnes

Au 31 mars 2000, aucun des programmes ne présentait de liste d'attente.

9.2.4 Simplifier les procédures administratives pour la clientèle et les intervenants

Un des objectifs du transfert des programmes d'aide matérielle de l'OPHQ visait notamment à réduire le nombre d'agents payeurs. On constate que le financement partagé de certaines aides techniques est maintenu pour les bénéficiaires de la Sécurité du revenu.

Pour les personnes dont les besoins sont limités à un programme ou du moins aux programmes directement gérés par la Régie régionale, les procédures se trouvent réduites. Elles pourraient l'être encore davantage advenant la décentralisation de la gestion des programmes.

Par contre, pour les personnes qui présentent des incapacités multiples et qui requièrent des aides techniques ou des fournitures provenant de différents programmes, la gestion des programmes par divers fiduciaires (Régie régionale, HMR et IRM) représente une multiplication des démarches pour l'usager ou pour les intervenants des établissements.

Par ailleurs, la centralisation a permis une gestion informatisée des demandes et des réclamations et une économie d'échelle au niveau de l'utilisation des ressources humaines.

La gestion centralisée du programme AVQ-AVD et de fournitures pour les fonctions d'élimination a également permis de développer une expertise régionale en matière d'aides techniques ; la conseillère devenant une personne-ressource auprès des intervenants et faisant circuler l'information et les outils de travail.

La centralisation a enfin permis une analyse financière plus poussée grâce à laquelle les budgets des différents programmes pourront être rééquilibrés.

9.2 5 ***Offrir au MSSS et aux organismes concernés un portrait de la situation***

La base de données régionale est en mesure de fournir les données requises. Le présent bilan fournit aux divers interlocuteurs un état de situation régional.